

Katja Pauna, Hannele Tuovinen

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA ASTMAA SAIRASTAVAN ALLE 4-VUOTIAAN LAPSEN LÄÄKEHOIDOSTA KOTONA OHJAUKSEN JÄLKEEN



Tekijät Otsikko	Katja Pauna, Hannele Tuovinen Vanhempien kokemuksia astmaa sairastavan alle 4-vuotiaan lapsen lääkehoidosta kotona ohjauksen jälkeen
Sivumäärä Aika	27 sivua + 1 liite syksy 2010
Tutkinto	Sairaanhoitaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaajat	Lehtori Marjatta Kelo Lehtori Marja Salmela
<p>Tämä opinnäytetyö on osa Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektia. Projektissa kehitellään ja kokeillaan alle 4-vuotiaiden lasten astman lääkehoidon ohjausinterventiota Jorvin sairaalan lastenosastolla. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kyselylomakkeiden avulla vanhempien luottamusta kykyihinsä astmaa tai astmankaltaisia oireita sairastavan alle 4-vuotiaan lapsensa hengenahdistusoireiden hoidossa kotona. Kyselylomakkeen pohjalta laadittujen tutkimuskysymysten avulla selvitettiin vanhempien kykyä tunnistaa hengenahdistusoireet ja toteuttaa lääkehoitoa. Lisäksi selvitettiin lapsen sairauden vaikutusta perheen voimavaroihin.</p> <p>Kyselylomakkeet oli tarkoitus analysoida tilasto-ohjelman avulla, mutta koska lomakkeita palautui vain kymmenen kappaletta, päädyttiin purkamaan lomakkeet manuaalisesti. Kyselylomakkeista kävi ilmi, että suurin osa vastanneista luotti kykyihinsä tunnistaa lapsensa hengenahdistusoireita ja osasi toimia hengenahdistuskohtauksen aikana tilanteen vaatimalla tavalla. Lisäksi suurin osa vastaajista koki selviytyvänsä lapsensa lääkehoidon toteutuksesta, kuten esimerkiksi inhaloitavan lääkkeen annosta ja annoksen määrittelystä. Kaikki vastaajat olivat yhtä mieltä siitä, ettei heidän lapsensa poikkeakaan muista lapsista hengenahdistusoireista huolimatta. Tämänhetkisen lääkityksen turvallisuuteen luotettiin, mutta osa vastaajista oli osittain eri mieltä pitkäaikaiskäytön turvallisuudesta.</p> <p>Perheiden ohjaustilanteissa tuleekin jatkossa kiinnittää yhä enemmän huomiota lääkehoidon turvallisuuteen liittyvän tiedon antamiseen. Astma on lasten yleisin pitkäaikaissairaus ja oireiden hoito sairaalassa pienillä lapsilla tulee yhteiskunnalle kalliiksi. Tulevaisuudessa onkin tärkeää panostaa perheiden hyvään ohjaukseen kiinnittämällä huomiota sen sisältöön ja laatuun. Hyvin suunnitellun ja toteutetun ohjauksen avulla tuetaan perheiden kotona selviytymistä astmaa sairastavan lapsen kanssa.</p>	
Avainsanat	astma, ohjaus, lääkehoito, voimaantuminen

Authors Title	Katja Pauna and Hannele Tuovinen Parents' Experiences of Giving Medical Care to an Asthmatic 0 – 3 –Year- Old Child at Home After Guidance
Number of Pages Date	27 pages + 1 appendix 26 November 2010
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation	Nursing
Instructors	Marjatta Kelo, Project Manager Marja Salmela, Project Manager
<p>Our study was part of the Patient Education of Children, Adolescents and Their Families project. The aim of our final project was to find out how parents relied on their abilities to care and treat 0 – 3 -year old asthmatic children. The focus was on medical care given at home. A questionnaire made during The Patient Education of Children, Adolescents and Their Families project was sent to eleven parents whose child was treated on a pediatric ward at Jorvi Hospital, Espoo, Finland. The patient guidance was given according to the model created in The Patient Education of Children, Adolescents, and Their Families project.</p> <p>The questionnaires were supposed to be analyzed with a statistic program but due to the small sample, it was not reasonable. Instead, we analyzed the material manually. The results showed that most of the parents trusted their abilities to recognize breathing difficulties and, moreover, they managed to act as they were supposed to do in the situation. Most of the parents felt they managed with medical care such as giving the right medicine and dose. All parents felt their child was just like any other child despite the illness and symptoms (asthma). The parents trusted the effect of the current medication, but some of them were a little worried about the safety of their child because of the long-term use of the medication.</p> <p>We would like to point out that it is important to give more information on the safety of medication in future. Moreover, it is good to pay attention to how to give patient education to asthmatic children. Asthma is the most common chronic disease in Finland. It is very expensive to treat children's asthmatic symptoms at hospital. Consequently, it is important to invest to good patient guidance to support families' management at home. The results of our study may be used in developing the patient guidance in medical care.</p>	
Keywords	asthma, patient guidance, medical care, empowerment

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	2
3	ASTMA SAIRAUTENA	2
3.1	Lasten astma	3
3.2	Lapsen sairastumisen vaikutukset perheeseen	4
3.3	Lasten astman hoito	5
3.4	Astman lääkehoito alle 4-vuotiailla lapsilla	6
4	VOIMAANNUTTAVA OHJAUS	8
4.1	Ohjaus prosessina	8
4.2	Koko perheen huomioiva ohjaus	10
4.3	Perheen voimaantuminen	13
5	OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT	15
5.1	Aineiston keruu	15
5.2	Aineiston analyysi	16
6	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	17
6.1	Vanhempien luottamus kykyynsä tunnistaa hengenahdistusoireet	17
6.2	Vanhempien luottamus kykyynsä lääkehoidon toteutuksessa	18
6.3	Vanhempien asennoituminen lapsen sairauteen	18
7	POHDINTA	19
7.1	Tutkimuksen eettisyys	19
7.2	Tutkimuksen luotettavuus	19
7.3	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	20
	LÄHTEET	23
	LIITE	

1 JOHDANTO

Astma on länsimaissa yleisin lapsuusajan pitkäaikaissairaus (Dunder 2002: 128), ja alle 5-vuotiaiden lasten astmadiagnoosien määrä on viime vuosina noussut jyrkästi. Sairastuneiden määrä on noussut viimeisten 10 - 15 vuoden aikana jopa 6 - 10 - kertaiseksi. Syynä tähän uskotaan ainakin osittain olevan diagnosoikriteerit, jotka on kopioitu aikuisilta, mikä on johtanut astman yli diagnosointiin pienten lasten kohdalla. (Mäkelä 2007a: 245 - 246.) Astman ja astmatyyppisten oireiden sairaalahoito pienillä lapsilla tulee yhteiskunnalle kalliiksi (Kaila – Pietinalho – Vanto – Klaukka – Hirvonen 2004: 2939). Vanhemmille suunnatulla kattavalla astman lääkehoidon ohjauksella voidaan säästää yhteiskunnan varoja, sillä asianmukaisesti toteutetun lääkehoidon avulla voidaan vähentää lapsen päivystyspoliklinikkakäyntejä sekä hoitojaksojen määrää sairaalassa.

Tämä opinnäytetyö on osa nelivaiheista Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus - projektia, joka toteutetaan yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun Terveys- ja hoitoalan, HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön sekä pitkäaikaissairaiden lasten hoitoon ja kuntoutukseen liittyvien kolmannen sektorin yhdistysten kanssa. Projekti on käynnistynyt syksyllä 2007, ja sen on tarkoitus päättyä vuonna 2011, jolloin on tavoitteena ottaa käyttöön lasten, nuorten ja perheiden voimavaroja vahvistavia, projektin aikana luotuja ohjausmalleja. Projektin tavoitteena on tuottaa uutta tietoa potilasohjauksesta lapsen, nuoren ja perheen näkökulmasta sekä kehittää voimavaroja vahvistavaa ohjausta ja ohjauksen opetusta ammattikorkeakoulussa. Ensimmäisessä vaiheessa kartoitettiin, millaista on lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus kirjallisuutta, aikaisempia tutkimuksia ja haastatteluja apuna käyttäen. Projektin toinen vaihe keskittyi ohjauksen suunnitteluun, jonka päätteeksi tuotettiin voimavaroja vahvistava ohjauksen malli keskeisiin lasten, nuorten ja perheiden ohjauksen tarpeisiin. (Kelo 2009.)

Tämä opinnäytetyö sijoittuu projektin kolmanteen vaiheeseen. Tässä vaiheessa projektiin osallistuvien interventio-osastojen henkilökunta sai koulutusta sovitun ohjauksen sisältöihin ja menetelmiin, jonka jälkeen sovittu ohjausmenetelmä otettiin näillä osastoilla käyttöön. (Kelo 2009.) Opinnäytetyömme selvittää vanhempien kokemuksia ja käsityksiä siitä, miten he ohjauksen jälkeen kokevat hallitsevansa alle 4-vuotiaan lapsen astmaoireiden lääkehoidon kotona. Vanhempien käsityksiä selvitettiin strukturoidulla kyselylomakkeella, joka sisältää taustatietojen lisäksi väittämiä liittyen lapsen lääkehoidon toteutukseen ja sen hallintaan sekä sellaisiin lääkehoitoon liittyviin tekijöihin, joiden voidaan ajatella vaikuttavan perheen voimavaroihin (liite 1).

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata, miten vanhemmat kokevat selviävänsä kotona alle 4-vuotiaan astmaa tai astmankaltaisia oireita sairastavan lapsensa inhaloitavan lääkehoidon toteutuksesta sairaalassa toteutetun ohjausintervention jälkeen. Tavoitteena on saada tietoa projektissa tuotetun ohjausintervention toimivuudesta käytännössä.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten vanhemmat tunnistavat lapsensa lääkehoitoa vaativat hengenahdistusoireet?
2. Miten vanhemmat luottavat kykyihinsä lapsensa lääkehoidon toteutuksessa?
3. Miten vanhemmat asennoituvat lapsen sairauteen?

3 ASTMA SAIRAUTENA

Astma on keuhkoputkien pitkäaikainen tulehdustila, johon liittyy taipumus keuhkoputkien ahtautumiseen. Tulehtuneena keuhkoputken limakalvo on herkistynyt monille erilaisille ärsykeille, kuten pölylle, pakkaselle ja fyysiselle rasitukselle. Astma on oireyhtymä, jonka kehittymiseen vaikuttavat sekä perinnöllinen alttius että perintötekijät. Perintö- ja ympäristötekijöiden merkitys astman laukeamisessa on yksilöllistä. (Haahtela 2007a: 217; Huovinen 2002: 10.) Astma on yleisimpiä pitkäaikaissairauksia sekä aikuisilla että kouluikäisillä lapsilla. Astmaa sairastaa Suomessa noin 6 % väestöstä. Tämän lisäksi noin 5 %:lla on ajoittain astman kaltaista tulehdusta keuhkoputkien limakalvoilla esimerkiksi infektion aikana. (Haahtela 2007a: 219.)

Nykyisin astman katsotaan alkavan astman kaltaisena tulehduksena, jossa keuhkoputkien limakalvolle kertyy tulehdussoluja. Tulehduksen jatkuessa limakalvo vähitellen paksuuntuu ja limakalvon alla oleva lihaskerros supistuu, joiden seurauksena keuhkoputket ahtautuvat. Taipumus sairastua astmaan on elinikäinen. Sairauden kulku vaihtelee oireettomuudesta vakaviin kohtauksiin. Alkuvaiheessa aloitettu tehokas hoito parantaa potilaan usein oireettomaksi. On todettu, että yksikin astmakohtaus merkitsee taipumusta sairastua astmaan. (Haahtela 2007a: 217 - 219.)

Astma jaetaan allergiseen astmaan ja ei-allergiseen astmaan. Aikuisten astmasta noin 50 - 60 % on allergista tyyppiä, kun taas lasten astmasta allergista tyyppiä on noin 80 %. (Haahtela 2007a: 217; Mustajoki 2009.) Allergiasta puhutaan, kun elimistön puolus-

tusjärjestelmä on liian herkkä ja reagoi muutoin harmittomia aineita vastaan. Astmaan liittyvä allergia on yleensä atooppista. Kun keuhkoputket ovat allergisesti tulehtuneet ja herkässä tilassa, monet ärsykkeet pahentavat oireita. Atooppinen taipumus ei kuitenkaan yksin johda astmaan. Lisäksi tulee olla taipumus keuhkoputkien supistumisalttiuteen, joka sekin on osin perinnöllistä. (Juntunen-Backman – Peura 2005.)

Astma jaetaan astman kaltaiseen tulehdukseen, tuoreeseen astmaan ja jatkuvasti oireilevaan astmaan. Astman kaltainen tulehdus johtaa vuosien varrella astmaan noin kolmasosalla tapauksista. Tuore astma voi olla joko lievä tai vaikea. Jatkuvasti oireileva astma jaetaan ajoittaiseen, lievään jatkuvaan, keskivaikeaan jatkuvaan sekä vaikeaan jatkuvaan. (Haahtela 2007a: 219.)

3.1 Lasten astma

Astma aiheuttaa lapsuudessakin kroonisen keuhkoputkien tulehduksellisen tilan, johon liittyy lisäksi keuhkoputkien ärtymystaipumus. Ärsytystulehdus ja siihen liittyvä keuhkoputkien supistumisalttiutus aiheuttaa lapselle oireita, kuten yskää ja/tai hengitysvaikeutta, uloshengityksen vinkumista ja limaisuutta. Yleisoireena voi esiintyä myös epämääräistä ärtyneisyyttä, keskittymiskyvyn vaikeutta sekä väsymystä. Astman varhaisella toteamisella ja hoidon aloituksella voidaan hidastaa sairauden etenemistä ja keuhkojen toiminnan huononemista. (Kajosaari 2004: 260.)

Astmaselvityksiä tarvitsevat lapset, joilla on toistuvasti hengityksen vinkunaa, pitkittynyt yskä (yli 3 - 4 viikkoa), varsinkin yöyskä, rasitusoireita (yskää ja/tai hengitysvaikeuksia), yli kolme alahengitystieinfektiota vuoden kuluessa, jatkuvaa limaisuutta tai rohinaa tai jatkuvasti tihentynyt hengitys. Harkiten tutkitaan myös ne lapset, jotka ovat väsyneitä, haluttomia tai vetäytyvät toiminnasta. (Kajosaari 2004: 261.)

Pienillä lapsilla uloshengityksen vaikeutuminen on yleistä, koska he sairastavat runsaasti hengitystieinfektioita. Infektion jälkiseurauksena lapsen oireilu saattaa kestää pitkään johtuen keuhkojen hyperaktiivisuudesta. (Muurinen - Surakka 2001: 169.) Kolmeen ikävuoteen mennessä noin 20 - 30 % lapsista on kärsinyt vinkuvasta hengitysvaikeudesta. Hengitysteiden pieni läpimitta ja infektion aiheuttama limakalvonturvotus yhdistyneenä keuhkoputkien supistumisherkyyteen ahtaavat ilmateitä vaikeuttaen hengitystä. Suurimmalla osalla näistä lapsista kyse kuitenkin on väistyvästä taipumuksesta. Oireettomassa vaiheessa alle 2 - 3 -vuotiaiden astmadiagnoosin asettaminen on vaikeaa, usein keuhkojen kuuntelulöydös on normaali ja keuhkojen toimintakokeita ei

ole yleisesti käytössä. Pikkulasten astman diagnostiikassa käytetään ns. kliinistä riski-indeksiä. (Kajosaari 2004: 261; Astma 2006.)

Varhaislapsuudessa astma todetaankin yleensä tyypillisen taudinkuvan perusteella. Lapsella on toistuvia hengitysvaikeuskohtauksia, joissa uloshengitys on vaikeutunut. Kohtaukset helpottuvat yleensä keuhkoputkia laajentavilla lääkkeillä. Keuhkojen toimintakokeiden suorittaminen onnistuu usein vasta 4 - 5 vuoden ikäisestä alkaen. (Dunder 2002: 129 - 130.) Tosin viime vuosina keuhkotutkimuksiin käytettävät erityislaitteet, joita on käytössä lastentautien poliklinikoilla, ovat kehittyneet siinä määrin, että pien-tenkin lasten keuhkoputkien tilaa voidaan arvioida melko luotettavasti. Usein samalla selvitetään myös yleinen allergiataipumus. (Jalanko 2009.) Tässä opinnäytetyössä astmalla tarkoitetaan myös astmankaltaisia oireita.

3.2 Lapsen sairastumisen vaikutukset perheeseen

Kun yksi perheenjäsen sairastuu, se vaikuttaa yleensä koko perheeseen. Perheen toiminnalla on suuri merkitys potilaan paranemiseen ja sairauksien ennaltaehkäisyyn. Perheessä opitut tavat jatkuvat yleensä lapsen omassa perheessä. Yhden perheenjäsenen terveysongelman löytyminen saattaa koskea muutakin perhettä, kyseessä voi olla esimerkiksi jokin altistava riskitekijä. Lisäksi ottamalla perhe mukaan on mahdollista saada enemmän tietoa kuin pelkkä potilaan oma näkökulma. Nämä kaikki syyt ovat perusteita sille, miksi perheen mukaan ottamiseen kannattaa panostaa. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 17 - 18.)

Perheet reagoivat eri tavoin, kun lapsi sairastuu. Joidenkin perheiden toimintaan sairastuminen vaikuttaa paljon, toiset taas selviytyvät vähin ongelmin. Lapsen tilan hyväksyminen, erilaiset tunteet ja niiden käsittely, sairauden hoidon opettaminen ja tukiverkoston luominen asettavat perheelle erilaisia selviytymisvaatimuksia. Tunnereaktioita, joita lapsen sairaus saattaa aiheuttaa, ovat pelko, ahdistus, depressio, syyllisyys ja vaikeus hyväksyä lapsen sairaus. Perheen elämään aiheuttaa lisäksi muutoksia elämänrytmin muuttuminen, hoito- ja kasvatust vastuu, kohtauksien pelko, elämän suunnitelmallisuus sekä arvojen muuttuminen. (Jurvelin – Kyngäs – Backman 2005: 36 - 37.)

Jurvelin, Kyngäs ja Backman (2005) ovat tutkineet pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia. Tutkimuksen mukaan konkreettisena apuna perheet tarvitsivat hoitoapua ja tietoa. Perheillä oli vaikeuksia löytää lastenhoitajaa tai apua perheen ulkopuolelta ja he epäröivät jättää lastaan hoitoon perheen ulkopuoliselle henkilölle. Kaivatun tiedon toivottiin olevan tarkoituksenmukaista, riittävää ja perusteltua

tietoa lapsensa tilasta, sairaudesta ja lapsen kehityksen tukemisesta. Terveystienhuollon palveluiden, tuen ja ohjauksen tarve ja puute aiheuttivat vaatimuksia vanhemmille. Vaikeuksia oli ollut mm. kommunikoinnissa terveydenhuollon kanssa. Lisäksi vanhemmat olivat kokeneet hoitohenkilökunnan puolelta epäkohteliasta ja rasistista käytöstä sekä epätarkkaa kohtelua ja vanhempien leimaamista. Perheet tarvitsivat erityisapua, asiantuntijatukea sekä ohjausta. Konkreettisen avun tarvetta vanhemmille aiheutti lisäksi myös sairauden ja sen hoidon kustannuksista. (Jurvelin ym. 2005: 38.)

Lapsen pitkäaikainen sairaus tuo haasteita myös hoitohenkilökunnalle. Vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea selvittääkseen perheensä muuttuneesta tilanteesta. Hoitotyön lähtökohtana tulee olla koko perheen terveyden edistäminen. (Hopia 2006: 111; Toivanen – Kyngäs 1999: 23.) Astmaa sairastavien lasten vanhempien voimavarojen vahvistaminen on kumppanuusprosessi, joka alkaa kun lapsi diagnosoidaan. Tämän kumppanuussuhteen täytyy jatkua, jotta voidaan varmistaa, että lapsi ottaa enenevässä määrin vastuuta omasta astman hoidostaan kasvaessaan aikuisuuteen. (Wooler 2007: 32.)

3.3 Lasten astman hoito

Lapsilla hoidon tavoitteena on keuhkojen normaali toiminta ja ettei lapsella ole toistuvia rasisoireita, hengenahdistuskohtauksia eikä yöyskää. Lisäksi tavoitteena on, että lapsi pystyy osallistumaan leikkeihin, liikuntaan ja harrastuksiin. Pienikin lapsi voi tottua hengenahdistukseen ja oppii välttämään oireita pahentavia tekijöitä, kuten fyysistä rasitusta. Allergiasaneeraukset perustuvat todettuihin allergioihin ja ruokavalio-ohjeet havaittuihin oireisiin. Allergiasaneerauksessa tulee käyttää arkijärkeä. Jos lapsi saa oireita eläimistä, on niistä luovuttava. Kokolattiamatot kannattaa poistaa, sillä ne keräävät likaa ja pölyä. Viherkasvit eivät yleensä aiheuta astmaatikolle ongelmia, mutta joillekin koristekasveille saattaa kehittyä allergista herkistymistä. Mikäli pölypunkkeille ei todeta voimakasta herkistymistä, ei vuodevaatteissa tarvitse käyttää erityismateriaaleja. Lääkehoidon tulee olla kohtuullisen helposti toteutettavissa eikä siitä saa aiheutua kohtuuttomia sivuvaikutuksia. Tavoitteena on turvata lapselle normaalit kehittymismahdollisuudet ja oireettomuus. (Dunder 2002: 129 – 131; Mäkelä 2007c: 251 – 252.)

Tavoitteiden toteutumista seurataan iän mukaan oirepäiväkirjalla sekä PEF- ja spirometrimittauksilla. Alle kolmevuotias lapsi on kuitenkin liian pieni keuhkojen toimintaa mitattiin kokeisiin. Yleisesti ottaen astman hoitoon käytettävät lääkkeet ovat hyvin siedettyjä, mutta joillakin voi ilmetä herkkyyttä steroidien vaikutuksille. Tämä saattaa aiheuttaa kasvun hidastumista ja painonnousua, joten lapsen pituuden ja painon kehitystä

seurataankin kasvukäyrän avulla. Usein nämä lapset saavuttavat kuitenkin ennakoidun aikuispituutensa. (Helske 2004: 200 - 201; Kaila – Pietinalho – Vanto – Klaukka – Hirvonen 2004: 2937 - 2939.)

Astmaa sairastavan lapsen kannalta merkittävin ympäristöön liittyvä tekijä, johon voidaan vaikuttaa, on tupakointi perheessä. Passiivinen tupakointi lisää riskiä astman puhkeamiseen ja siksi vanhempien tupakoinnin lopettamista tulee tukea. Lapsen sairastumista astmaan voidaan ehkäistä välttämällä tiloja, joissa tupakoidaan. Äidin tupakointi raskauden aikana lisää riskiä sairastua astman kaltaisiin hengitystieoireisiin erityisesti varhaislapsuudessa. (Huovinen 2002: 24 - 25; Kaila – Riikola 2007; Dunder 2002: 133; Mustajoki 2009.)

Pitkäaikaisennuste lapsuusiän astmassa on pääsääntöisesti hyvä. Pienillä lapsilla esiintyvä infektioastman oireet jäävät yleensä pois lapsen kasvaessa ja keuhkoputkien kehittyessä. Vaikeaoireinen astma lapsuudessa ja keuhkoputkien lisääntynyt supistumistaipumus huonontavat ennustetta. Varhain aloitetulla hoidolla voidaan estää pysyvien muutosten kehittyminen hengitysteihin. Tämän vuoksi hoidon ohjaus ja säännöllinen seuranta on keskeistä lapsuusiässä ja nuoruudessa astmaa sairastavien kohdalla. (Dunder 2002: 131.) Nykyään astman hoitoon käytettävät lääkkeet ovat turvallisia ja mahdollistavat lapselle varsin oireettoman elämän (Jalanko 2009). 70 - 80 %:lla inhaloitavaa kortikosteroidia käyttävistä lapsista astma pysyy lieväoireisena (Kaila ym. 2004: 2937).

3.4 Astman lääkehoito alle 4-vuotiailla lapsilla

Alle kouluikäisillä astman lääkehoidossa sovelletaan pikkulasten ohjeita ottamalla huomioon lapsen kehitysaste ja kyky käyttää lääkitystä (Astma 2006). Alle 4-vuotiaan lapsen katsotaan olevan varhaisessa leikki-iässä. Näin nuori lapsi tarvitsee vielä aikuisen täyden tuen ja hoivan selviytyäkseen. Hän ei kykene itse huolehtimaan lääkehoidostaan ja ottamaan vastuuta sairautensa hoidosta. Tämän vuoksi vanhempien rooli on hyvin merkittävä ja koko perheen mukaan ottaminen hoitoon on tärkeää.

Lääkityksen perusteet ja sen toteutus tulee selvittää lapselle ja perheelle. Erityisesti on selvítettävä ero hoitavan lääkkeen ja oireen mukaisen lääkkeen välillä. Pienen lapset tarvitsevat apua ja apuvälineitä lääkkeiden otossa, joten sekä lapsi että aikuinen tarvitsevat lääkkeenottoon käytännön harjoittelua. Lääkkeiden ottamista opetetaan kädestä pitäen. (Karjalainen 2007: 50.)

Astmaa hoidetaan yleensä hengitysteihin inhaloitavalla lääkkeellä. Lääke on mahdollista inhaloida joko lääkesumuttimella, jauheinhalaattorilla tai sumutussäiliöön eli tilanjatkeeseen yhdistetyllä annossumuttimella. Alle 3-vuotiailla lapsilla hoito toteutetaan sumutussäiliöön yhdistetyllä lääkeaerosolilla ja apuna käytetään tilanjatkeeseen kiinnitettävää maskia lääkkeenoton onnistumisen turvaamiseksi. (Astma 2006; Dunder 2002: 130.) Oikein valittu, ikätasoon sopiva lääkkeenoton apuväline on pienten lasten astman hoidon perusta. Käytössä on useita laitteita lääkkeenottoa varten ja siksi on tärkeää varmistaa, että laite on valittu oikein. Jos lapsi ei kykene käyttämään apuvälinettä oikein, ei lääkkeestä ole hyötyä. Ei ole epätavallista, että vanhemmat lakkaavat antamasta lääkettä, kun lapsi on oireeton tai antavat sitä vain pahenemisvaiheessa. Kirjalliset ohjeet lääkkeenotosta, käytettävästä apuvälineestä ja annoksesta auttavat välttämään sekaannuksia. (Wooler 2007: 28.)

Säännöllisenä hoitavana lääkityksenä käytetään joko inhaloitavaa kortikosteroidia tai flutikasonia kahdesti vuorokaudessa. Tarvittaessa oireenmukaisena lääkkeenä käytetään lyhytvaikutteista beeta-2-agonistia, terbutaliinia tai salbutamolial neljän tunnin välein. (Astma 2006). Mäkelän (2007) mukaan beeta-2-agonistien vaste ei useinkaan ole pienillä lapsilla niin hyvä kuin vanhemmilla lapsilla. Tämä johtuu siitä, että limakalvoturvotus ahtauttaa pienten lasten keuhkoputkia suhteellisesti enemmän eivätkä beeta-2-agonistit juuri vähennä turvotusta. (Mäkelä 2007b: 247.) Lääkehoidon periaatteena on lääkkeiden valinta oireiden voimakkuuden mukaisesti. Lääkityksestä päättää ja sen vastetta seuraa yleensä lastenlääkäri. (Jalanko 2009.) Kuitenkin suurin osa pikkulasten hengityksen vinkunasta on jaksoittaista ja väistyvää. Näin ollen ei säännöllistä hoitavaa pitkäaikaista lääkitystä tarvita. (Mäkelä 2007c.)

Lääkettä antaessa on noudatettava lääkärin ohjeistusta. Lääkkeiden käytöstä on oltava selkeät kirjalliset ohjeet, kuten esimerkiksi toiminta lääkityksen lisäämisestä oireiden pahentuessa. Kohtauksen pahenemista ei pidä odotella, vaan kohtauslääkettä annetaan herkästi. Mikäli toistetusti annettu kohtauslääke ei helpota lapsen oloa, on hänet vietävä sairaalaan tai lääkäriin. Koska keuhkoputket ovat supistuneet useiden päivien ajan oireiden jo hävittyä, tulee kohtauslääkettä antaa riittävän kauan. Hoitavaa lääkitystä lisätään lääkärin ohjeiden mukaisesti infektioiden aikana tai oireiden pahentuessa. Lääkeinhalaation jälkeen lapsen suu huuhdellaan vedellä, näin ehkäistään sammaksen syntymistä sekä kortisonin imeytymistä verenkiertoon suun limakalvolta. (Muurinen – Surakka 2001: 171.)

4 VOIMAANNUTTAVA OHJAUS

Potilaan hyvään ja asianmukaiseen hoitoon kuuluu laadukas ohjaus. Potilailla on oikeus ohjaukseen, ja hoitajilla on velvollisuus ohjata ottaen huomioon lakien, asetusten, ohjeiden, suositusten, hyvien ammattikäytänteiden sekä terveyden edistämisen näkökulmat. (Kääriäinen 2008: 10; Lahtinen 2006: 6 - 7.) Kääriäisen ja Kyngäksen (2005b) mukaan ohjaus käsitteenä esiintyy rinnakkain ja synonyyminä neuvonnan, opetuksen ja tiedon antamisen käsitteiden kanssa. Ohjaukselle on ominaista ohjattavan ja ohjaajan konteksti, vuorovaikutus, ohjaussuhde sekä aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta. Edellytyksiä ohjaukselle ovat ohjaajan ammatillinen vastuu ja ohjausvalmiudet. Ohjauksen seurauksena voidaan nähdä oppiminen, voimaantuminen, itseohjautuvuuden kasvu, terveyden edistäminen sekä kansantalouden säästöt. (Kääriäinen – Kyngäs 2005b: 250.)

Voimaantuminen on ilmiö, jossa kyse on ihmisen suhteesta itseensä, päämääriinsä, tunteisiinsa ja ympäristöönsä. Siitosen (1994) mukaan voimaantuminen on prosessiluontoista ja se lähtee aina ihmisestä itsestään. Ihmisen itsensä tulee olla halukas tähän prosessiin, ulkopuolisella painostuksella toista ei voida pakottaa voimaantumaan. Antamalla sosiaalista ja vuorovaikutuksellista tukea, voidaan voimaantumista edistää. (Räsänen 2004: 92 – 99; Siitonen 1999: 93.) Voimaantuminen lisää hyvinvointia vahvistamalla elämänhallinnantunnetta. Voimaantumisen keskeisinä osatekijöitä voidaan pitää yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa olosuhteisiin, saavuttaa päämääriään ja saada enemmän valtaa elämäänsä. (Räsänen 2004: 79.) Rodwellin (1996) mukaan voimaantuminen näkyy itsetunnon paranemisena, kykynä asettaa ja saavuttaa päämääriä, oman elämän ja muutosprosessin hallinnan tunteena sekä toiveikkuutena tulevaisuutta kohtaan. Autonomisuus, vastuu, voima/valta, valinnan mahdollisuus, tukeminen, motivaatio sekä oikeutus liittyvät käsitteenä läheisesti voimaantumiseen. (Siitonen 1999: 88.)

4.1 Ohjaus prosessina

Ohjaus voidaan jakaa prosessin näkökulmasta kolmeen vaiheeseen, jotka ovat suunnitteluvaihe, toteutus ja arviointi. Asiakkaan kyky suunnitella, toteuttaa ja arvioida toimintaansa yhteistyössä hoitajan kanssa korostuu asiakaslähtöisessä ohjausprosessissa. Suunnittelun tulisi lähteä aina siitä, mitä asiakas jo tietää, mitä hänen tulee tietää ja mitä hän haluaa tietää. Lisäksi on otettava huomioon, mikä on asiakkaalle paras tapa omaksua asioita. Kun tavoitteet sisältävät asiakkaan näkemyksen hoidosta, edistää se tyytyväisyyttä ja hoitoon sitoutumista. Tavoitteet määräävät ohjauksen sisällön, niiden

tulisi olla realistisia, konkreettisia ja mitattavissa olevia. Lyhyen aikavälin tavoitteet ohjaavat päämäärän saavuttamista, pienenkin tavoitteen saavuttaminen tuo asiakkaalle onnistumisen tunteen ja lisää hänen motivaatiotaan hoitoon. (Kääriäinen – Lahdenperä – Kyngäs 2005: 28.)

Hoitotyössä on pyrkimyksenä tukea asiakkaan tavoitteellista toimintaa. Ohjaustilanteessa asiakas ja hoitaja yhdessä edistävät asiakkaan oppimista. Hoitajan rooli on tukea, auttaa ja opastaa asiakasta. Ohjaus kohdistuu asiakkaaseen kokonaisuutena huomioiden hänelle tärkeät tekijät. Päämääränä tulisi olla asiakkaan vastuullisuus omasta toiminnastaan, erityisesti pitkäaikais- ja elämäntapasairauksissa. Tilanteissa, joissa asiakasta ei tueta vastuullisuuteen, asiakas kokee olevansa riippuvainen terveydenhuoltohenkilöstöstä eikä usko, että hänellä itsellään on mahdollisuuksia vaikuttaa terveyteensä liittyviin asioihin. (Kääriäinen – Lahdenperä – Kyngäs 2005: 27, 30.) Ohjauksessa on keskeistä kunnioittaa asiakkaan yksilöllisyyttä, itsemääräämisoikeutta sekä yksityisyyttä (Kääriäinen 2008: 11).

Ohjausmenetelmien valinta edellyttää tietoa siitä, miten asiakas omaksuu tietoa. Asiakkaan vahvuus vaihtelee hänen taustansa mukaan. Riippumatta omaksumistavasta, keskeisten asioiden kertaaminen ohjaustilanteen lopussa on tärkeää. Ensimmäiseksi ja viimeiseksi kerrottu asia muistetaan parhaiten. On arvioitu, että asiakkaat muistavat 75 % näkemästään ja 10 % kuulemastaan tiedosta. Jos asiakas saa tiedon sekä näkö- että kuuloaistin välityksellä, hän muistaa 90 % informaatiosta. Lisäksi on muistettava, että materiaalin on tuettava keskustelussa käytyjä asioita ja se ei saa olla liian yleisluontoista. (Kääriäinen ym. 2005: 29.)

Ohjausprosessiin kuuluu oleellisena osana myös toiminnan arviointi, jota voidaan tehdä lyhyellä tai pitkällä aikavälillä. Ohjauksen alussa asetettujen lyhyen aikavälin tavoitteiden positiivisten vaikutusten arviointi voi johtaa parempiin tuloksiin ja toiminnan hallintaan. Arviointi voi lisätä asiakkaan tietoisuutta itsestään toimijana. Mahdollisten taantumisten arviointi on myös tärkeää, jotta asiakas kykenee muuttamaan toimintaansa. Asiakkaan arviointia voidaan tukea antamalla palautetta toiminnasta ja rohkaisemalla asiakasta pohtimaan tekijöitä, jotka vaikuttivat ohjauksen vaikuttavuuteen. (Kääriäinen ym. 2005: 29.)

Lapsen, nuoren ja lapsiperheen –projektissa laadituissa ohjeissa ohjausprosessi jaetaan neljään vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa kartoitetaan ohjaustarve. Tässä vaiheessa määritetään vanhempien aikaisemmat tiedot lääkehoidosta ja tiedolliset tarpeet. Kartoitetaan vanhempien aiemmat lääkkeenantotaidot ja taitotarpeet sekä kartoit-

tetaan vanhempien ja lapsen asennetta ja kokemustarpeita. Toisessa vaiheessa ohjausta suunnitellaan. Tämä pitää sisällään ohjauksen konkreettisen suunnittelun sekä tavoitteiden asettamisen yhdessä perheen kanssa. Tavoitteet voivat olla sekä tiedollisia, taidollisia sekä asenteeseen että kokemukseen liittyviä. Kolmas vaihe eli toteutus jakaantuu niin ikään kahteen vaiheeseen, jotka ovat ohjauksen sisältö sekä ohjausmenetelmät. Ohjauksen sisältö huomioi lääkitystä vaativat hengenahdistusoireet, keuhkoputkia hoitavat ja avaavat lääkkeet, lääkkeenannon ja muut lääkkeet ja lääkehoidossa huomioitavat asiat sekä hengenahdistusoireiden seurannan. Ohjausmenetelmät sisältävät havainnollistamisen leikin avulla, suulliset ja kirjalliset ohjeet, harjoittelun ja kokemusten käsittelyn, vuorovaikutus on voimaannuttavaa. Viimeisessä, eli neljännessä vaiheessa ohjausta arvioidaan. Arviointivaiheessa lääkkeen annosta kysytään ja vanhempia pyydetään kuvaamaan omaa toimintaansa. Vanhemman ja lapsen toimintaa ja vuorovaikutusta arvioidaan. (Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus –projekti 2010.)

Ohjauksen onnistumisen edellytyksenä on potilaslähtöisyys. Ohjaus on useimmiten potilaslähtöistä, mutta silti on edelleen tarpeen kiinnittää huomiota potilaan tarpeisiin ja elämäntilanteeseen. Ohjaukseen tulisi varata riittäväsi aikaa ja henkilökunnan asenteen ohjaukseen tulisi olla myönteinen. On tärkeä huomioida ohjausmenetelmien monipuolinen käyttö, joka tukee potilaiden yksilöllisiä oppimistapoja. (Kääriäinen – Kyngäs – Ukkola – Torppa 2005: 14.) On tutkittu, että henkilökunnan ohjausmenetelmien hallinta on yksipuolista. Suullinen ja kirjallinen ohjausmenetelmä hallitaan hyvin, mutta ongelmia on ryhmäohjauksessa, demonstroinnissa ja audiovisuaalisessa ohjauksessa. Ohjaukseen käytettäviä resursseja, kuten tiloja, aikaa henkilöstöä, materiaalia, koulutusta ja perehdytystä, toivottiin enemmän. Henkilökunnan asennoituminen ohjaukseen oli myönteinen. (Kääriäinen – Kyngäs – Ukkola – Torppa 2006: 9 – 10.)

4.2 Koko perheen huomioiva ohjaus

Potilaiden sairaalassaoloaika on lyhentynyt, ja se aiheuttaa ohjaukselle haasteita. Ohjauksen minimitavoitteena on mahdollistaa potilaan selviytyminen ja itsensä hoitaminen kotona. Ohjaustarpeeseen vaikuttavia tekijöitä ovat: ikä, sukupuoli, koulutus, siviilisääty, elinolosuhteet, sairauden laatu ja sen vaikutus potilaan jokapäiväiseen elämään. (Kääriäinen – Kyngäs 2005a: 210 – 213.) Myös Heikkinen ym. (2006) toteavat tutkimuksessaan lyhentyneet hoitoajat ohjaukselle haasteeksi, joka aiheuttaa tarvetta uudenlaisten ohjausmenetelmien kehittämiseksi. Lisäksi he korostavat tutkimuksessaan, kuinka tärkeää olisi etukäteen pohtia ohjausta sairauden/hoidon eri vaiheissa ja miten ohjaukset tukisivat toisiaan. (Heikkinen – Johansson – Leino-Kilpi – Rankinen – Virtanen – Salanterä 2006: 128.) Esimerkiksi sairauden alkuvaiheessa vanhemmat pystyvät

vastaanottamaan vain vähän tietoa lapsen sairaudesta mutta ajan kuluessa heistä tulee lapsensa hoidon asiantuntijoita (Toivanen – Kyngäs 1999: 28).

Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus –projektissa on laadittu alle 4 –vuotiaan astmaa tai hengenahdistusoireita sairastavan lapsen lääkehoidon ohjausinterventio –ohjeet yhdessä Jorvin sairaalan L3 –osaston kanssa. Intervention mukaista ohjausta kokeillaan osastolla vuoden ajan. Ohjausta toteutetaan silloin, kun lapsi ja vanhemmat ovat suomenkielisiä, lapsella ei ole muita pitkäaikaissairauksia eikä kehitysviivästymää, lapsi on alle 4-vuotias, lääkehoidon ohjaus on ensimmäinen kyseessä olevalle lapselle ja lääkehoidoksi tulee joko avaava tai sekä hoitava että avaava lääke. (Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus –projekti 2010.)

Tutkittaessa hoitajien antamaa tukea leikki-ikäisten lasten vanhemmille sairaalassa on todettu, että hoitajat pitävät vanhempien tukemista tärkeänä osana työtään. Tutkimukseen osallistuneista hoitajista suurin osa kuitenkin koki, ettei heillä ollut riittävästi aikaa vanhempien tukemiseen. Tukeminen pitää sisällään vanhempien rohkaisua, heidän itsetuntonsa vahvistamista, edunvalvontaa, itsemääräämisoikeuden tukemista sekä emotionaalista tukea. Tukemalla vanhempia edistetään myös lasten hyvää vointia. Vanhempien luottaessa omiin voimiinsa ja tuntiessaan hallitsevansa tilanteen myös lapsen on helpompi suhtautua hoitoon myönteisesti. (Lampinen – Åstedt-Kurki – Tarkka 2000: 195 – 197.) Vanhemmat osaavat parhaiten huomioida lapsen yksilölliset tarpeet ja siten valita hänelle sopivimman hoitomuodon. Ratkaisujensa tueksi he kuitenkin tarvitsevat kannustusta ja rohkaisua hoitavalta henkilökunnalta. (Toivanen – Kyngäs 1999: 29.) Sairastuneen lapsen hyvinvointi vaikuttaa myös vanhempien hyvinvointiin. Jos lapsi voi hyvin, voivat vanhemmatkin hyvin. (Hopia 2006: 63.)

Perhe on potilaan kannalta tärkeä voimavara, jota tulisi osata hyödyntää ja hoitotyön laatu varmistetaan aina paremmin perheen ollessa mukana hoidossa (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 14). Lapsen paras harvemmin voi toteutua ilman vanhempia. Perheen tilanne vaikuttaa lapsen hyvinvoinnin lisäksi myös hänen kehitykseensä. Perheen tilanteeseen vaikuttavia tekijöitä ovat mm. vanhempien parisuhde ja vanhemmuuden laatu. (Lindholm 2004: 14.) Hoitavan henkilökunnan tehtävänä on selkiyttää tilanne koko perheelle. Astmaa sairastavan lapsen kanssa tulee keskustella sairaudesta avoimesti ja hänen sitoutumisestaan omahoitoon tulee tukea ikätasonsa mukaisesti. Vanhemmille kerrotaan kokemuksista ja huolehditaan siitä, että hoidolle asetettuihin tavoitteisiin päästään. Positiivisella palautteella motivoidaan perhettä, mikä lisää vanhempien kykyä huolehtia lapsesta. (Karjalainen 2007: 50.)

Varhaisessa leikki-iässä lapsi pelkää hänelle outoja asioita ja pelot ilmaantuvat erityisesti tilanteissa, joissa omat vanhemmat eivät ole paikalla. Tämän ikäinen lapsi ei vielä kykene ymmärtämään esimerkiksi sairaalaan joutumisen syytä. Sairaus saattaa myös taannuttaa lapsen kehitystä. (Muurinen – Surakka 2001: 63 - 64.) Leikillä on suuri merkitys lapsen elämässä. Sen avulla hän ilmaisee tunteitaan ja on jatkuvassa vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Leikin avulla lapselle voidaan kertoa asioita, ja se toimii ohjaustilanteissa erinomaisena väylänä saada lapsi ymmärtämään, mitä tulee tapahtumaan. Esimerkiksi inhalaatiolääkkeen ottaminen saattaa olla lapselle pelottava tilanne, jota voidaan leikin avulla lieventää antamalla lääkettä ensin nukelle. (Muurinen – Surakka 2001: 104, 108)

Hoitohenkilökunnan tulee keskittää enemmän voimavaroja perheiden ohjaukseen ja itsehoitokeinojen lisäämiseen. Perheet tarvitsevat käytännön harjoittelua lääkkeiden ja astman hoitoon tarkoitettujen apuvälineiden käytössä. Lisäksi perheet tarvitsevat ohjasta astman oireiden ja erityisesti kotiympäristössä olevien laukaisevien tekijöiden tunnistamisessa. Huomiota tulee myös kiinnittää psykososiaalisiin laukaiseviin tekijöihin, kuten perheen sisäisiin jännitteisiin ja stressiin. Lisäämällä tietoisuutta, hoitohenkilökunta voi auttaa parantamaan koko perheen elämänlaatua. (Navaie-Waliser – Misener – Mersman – Lincoln 2004: 306 – 313.)

Äidit käyttävät usein erilaisia ”harhautustekniikoita” saadakseen lapsensa tekemään asioita, joita he muutoin eivät haluaisi tehdä. Näin tulisi toimia myös inhaloitavan lääkkeenoton kohdalla. Monet vanhemmat lausuvat loruja tai laskevat kymmeneen lapsen käyttäessä tilanjatketta. Tämän tyyppinen rituaali auttaa lasta ymmärtämään, kuinka kauan lääkettä pitää hengittää. Tarroja voidaan käyttää palkintona tai niillä voidaan koristella persoonallisesti käytössä olevaa tilanjatketta. Lapset osallistuvat mielellään pienestä alkaen astmansa hoitoon, ja siihen osallistuminen antaa heille onnistumisen kokemuksia. Lapset oppivat leikin kautta, ja onkin hyödyllistä antaa lapsen leikkiä tilanjatkeella ja harjoitella sen käyttöä vaikkapa nallen kanssa. Vanhempia on hyvä muistuttaa, että lapsen kehuminen onnistuneista suorituksista on tärkeää. Hyvin pienestä lähtien lapset ovat herkkiä vaistoamaan vanhempiensa mielialat ja oppivat pian, mikä heitä huolestuttaa. Vanhempien positiivinen asenne ja lapsen rohkaisu lääkettä otettaessa on merkityksellistä. Lääkkeenanto ei aina kuitenkaan ole helppoa. Usein vanhemmat kertovat, ettei lapsi pidä lääkkeenotosta, joten he lakkaavat antamasta sitä. Terveystenhuollon henkilökunnan pitäisi herkästi huomioida vanhempien tarpeet. Heidän pitäisi kyetä neuvomaan, kuinka pidellä lasta oikein lääkkeenannon aikana ja rohkaista pitkäjänteisyyteen varmistaakseen optimaalisen hoidon. Lääkkeenottotekniikka tulee tarkistaa aina vastaanottokäynnin yhteydessä. (Wooler 2007: 28 – 30.)

4.3 Perheen voimaantuminen

Perheillä on erilaisia voimavaroja, jotka lapsen sairastuessa tarjoavat heille selviytymiskeinoja. Hoitohenkilökunnan tehtävänä onkin auttaa perheitä hyödyntämään niitä. (Hopia 2006: 111.) Selviytyminen merkitsee kaikkia niitä toimia, joihin perhe on turvautunut vastatakseen vaatimukseen, joita lapsen sairastuminen on aiheuttanut. Mitä paremmat selviytymiskeinot perheellä on, sitä paremmin se voi saavuttaa tasapainotilan tilanteessa, jossa lapsen sairastuminen on horjuttanut sitä ja tuonut uusia vaatimuksia lapsen hoitoon ja kasvatukseen. Selviytyminen on prosessi, joka muuttuu jatkuvasti arvioitaessa perheen tilannetta uudelleen. Perhe voi ottaa käyttöönsä uusia selviytymiskeinoja ja luopua toisista. (Toivanen – Kyngäs 1999: 23.)

Tutkimuksen mukaan astmaan sairastuneiden lasten vanhemmat kokivat sairauden alkuvaiheen raskaaksi ja vaikeaksi. He toivoivat saavansa hoitohenkilökunnalta tiedollista ja emotionaalista tukea sekä tietoa taloudellisesta tuesta. Lapsen pitkäaikaissairaus rasittaa perhettä myös taloudellisesti. Astman lääkehoito on kallista, ja lääkärin hoitoa tarvitaan useammin. Tiukka taloudellinen tilanne saattaa estää vanhempia hankkimasta asianmukaista lääkitystä lapsensa sairauden hoitoon, joka hankaloittaa lapsen tilannetta kotona. (Toivanen – Kyngäs 1999: 22 - 28.)

Vanhemmat ovat kokeneet hyväksi kokemusten jakamisen muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Kokemusten jakaminen edesauttaa hyväksymään sairauden. Ryhmässä on helpompaa puhua myös vaikeista, ehkä syyllisyyttäkin herättävistä asioista, kuten esim. tupakoidaanko kotona tai onko kotieläimiä. Ryhmäkeskustelu antaa osallistujille mahdollisuuden joko osallistua tai olla osallistumatta keskusteluun. Terveystieteiden ammattilaisten sekä muiden vanhempien antama tuki ja neuvot auttavat selviytymisprosessissa. Vanhemmat voivat reflektoida, kysellä ja yhdistää saamaansa uutta tietoa omaan kotitilanteeseensa. (Trollvik – Severinsson 2005: 161 – 163.)

Internet tarjoaa mahdollisuuden osallistua tukiryhmään niille vanhemmille, jotka eivät ajanpuutteen, maantieteellisen etäisyyden, sairauden, fyysisen kyvyttömyyden tai lapsenhoito-ongelmien vuoksi voi osallistua tietyssä paikassa tiettyyn aikaan kokoontuvaan ryhmään. Internet tarjoaa mahdollisuuksia huoltajille osallistua lapsensa terveydenhoitoon, mikä johtaa huoltajien voimaantumiseen ja kumppanuuden lisääntymiseen terveydenhuoltoalan henkilökunnan kanssa. Tällainen on-line-tyyppinen ryhmä on yksi keino vähentää eristäytymisen tunnetta, antaa ja saada tukea sekä olla osa yhteisöä

muiden samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa. Ryhmät voivat voimaannuttaa huoltajia rakentamalla luottamusta ja lisäämällä kompetenssia sairauden käsittelyssä. (Sullivan 2008: 222.)

Astmaan sairastuneiden lasten vanhemmat kokevat usein epätietoisuutta, avuttomuutta ja syyllisyyden tunteita. He tarvitsevat tukea ja apua terveydenhuollon henkilökunnalta sopeutuakseen jokapäiväiseen arkeen sairaan lapsen kanssa ja kehittääkseen selviytymisstrategioita. Trollvikin ja Severinssonin (2004) tutkimuksessa vanhemmat kertovat mm. peloistaan astmakohtauksen aikana. He tunsivat, etteivät he pärjänneet astmakohtauksen tullessa ja kokivat jatkuvaa epävarmuutta ja haavoittuvuutta. Vanhemmat pelkäsivät lapsen kuolevan heidän käsivarsilleen, ja tunne palasi vahvana aina lapsen sairastuessa. (Trollvik – Severinsson 2004: 93 – 95.)

Voimavarojen vahvistaminen eli voimaantumisen mahdollistaminen merkitsee yksilön tai perheen saamaa tukea, jonka tärkein ominaispiirre on yhteistyö. Edellytyksenä pidetään avoimuutta ja luottamuksellisuutta yhteistyösuhteessa. Vahvistaakseen potilaan voimavaroja on hoitajalla itsellään oltava riittävästi tietoa ja taitoa. Tavoitteena on lisätä potilaan tietoisuutta kunnioittaen hänen valinnanvapauttaan. Voimavarojen vahvistaminen edellyttää aktiivista kuuntelua sekä tuen ja merkityksellisen tiedon antamista potilaalle ja hänen perheelleen. Perheen voimavarojen perustan muodostavat vanhempien persoonalliset sekä perheen sisäiset ja ulkoiset voimavarat. Vanhempien persoonallisia voimavaroja ovat mm. fyysinen kunto, koulutustaso, itsetuntemus, hallinnan tunne sekä kyky tunnistaa mahdollisuuksia ja käyttämättömiä voimavaroja. Perheen sisäisinä voimavaroina nähdään esimerkiksi perheenjäsenten väliset suhteet, vanhempien ja lasten keskinäiset turvalliset ja avoimet suhteet, perheen ongelmanratkaisutaidot sekä taloudellinen tilanne. Ulkopuolisia voimavaroja ovat perheen käytettävissä oleva sosiaalinen tuki sekä yhteiskunnalliset perhepoliittiset ratkaisut, kuten esimerkiksi työn ja perhe-elämän yhteensovittaminen. (Pelkonen – Hakulinen 2002: 204 - 208.)

Voimavaraisuus muodostuu voimia antavien ja kuormittavien tekijöiden välisestä suhteesta. Kuormittavat tekijät ovat asioita, jotka haittaavat perheen elämää ja pahimmillaan vaarantavat lapsen suotuisan kehityksen. Voimavaroja vahvistamalla voidaan tukea niin perheen kuin potilaankin itsetuntoa, oman elämän hallintaa, itsemääräämistä ja henkilökohtaista kasvua, joka johtaa potilaan elämänlaadun paranemiseen. (Pelkonen – Hakulinen 2002: 204 - 208.)

5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT

5.1 Aineiston keruu

Yksi aineistonkeruutapa on kysely, jossa kysymysten muoto on vakioitu eli standardoitu ja joka käsitellään yleensä kvantitatiivisesti. Vakiointi tarkoittaa sitä, että kaikilta kyselyyn vastaajilta kysytään sama asiasisältö, samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. Kyselylomake soveltuu hyvin henkilökohtaisten ja arkaluontoisten asioiden selvittämiseen. Näitä voivat olla esimerkiksi terveyteen, itsehoitoon, tietoihin, arvoihin, asenteisiin, käsityksiin tai mielipiteisiin liittyvät asiat. Useimpiin lomakkeisiin sisältyy lisäksi vastaajia itseään koskevia taustakysymyksiä, kuten sukupuoli, ikä, koulutus, ammatti ja perhesuhteet. Etuna on, että vastaaja jää aina tuntemattomaksi. Aineiston keruutavaksi kysely sopii, kun vastaajia on runsaasti tai he asuvat etäällä toisistaan. Se on tehokas, koska se säästää tutkijan aikaa ja vaivannäköä. Huolellisesti suunniteltu lomake voidaan nopeasti käsitellä tallennettuun muotoon ja analysoida se tietokoneen avulla. Lisäksi aikataulujen ja kustannusten arviointi kyetään arvioimaan melko tarkasti. Kyselytutkimukseen liittyy myös heikkouksia, kuten aineiston pinnallisuus, mahdollinen kato tai se, miten vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen. Hyvän lomakkeen laatiminen on aikaa vievää ja vaatii tutkijalta monenlaista tietoa ja taitoa. (Vilkkä 2007: 28; Vilkkä 2005: 73 – 74, Hirsjärvi – Remes - Sajavaara 2009: 193 – 197.)

Kyselyn muotona tässä opinnäytetyössä käytettiin kontrolloitua informoitua kyselyä, jossa kyselylomakkeet jaetaan henkilökohtaisesti vastaajille. Lomakkeita jaettaessa kerrotaan tutkimuksen tarkoituksesta, selostetaan kyselystä ja vastataan kysymyksiin. Vastaajat täyttävät lomakkeet omalla ajallaan ja palauttavat ne joko postitse tai sovitun paikkaan. (Hirsjärvi ym. 2009: 196 – 197.) Opinnäytetyömme aineisto muodostuu perheiltä saaduista kyselylomakkeista. Kyselylomake on tuotettu Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus –projektissa jo aiemmin. Aineistoa kerättiin keväällä ja kesällä 2010 ja kyselylomakkeita palautui kymmenen kappaletta. Yhtä perhettä ei tavoitettu. Kyselylomakkeiden toimittamisesta perheille huolehti toinen samassa projektissa opinnäytetyötään tekevä opiskelijapari. He toimittivat lomakkeet edelleen opettajalle ja tätä kautta meidän käyttöömmä. Kyselylomakkeet toimitettiin perheille, kun osastolla annetusta ohjauksesta oli kulunut noin kuukausi.

Kyselylomake sisälsi kolme taustakysymystä, joiden avulla selvitettiin lapsen tämänhetkistä lääkitystä, perheen pääsääntöistä lääkityksen toteuttajaa sekä niitä tahoja, joille lomakkeeseen vastannut vanhempi oli opastanut lapsen lääkahoitoa. Varsinaisessa kyselylomakkeessa oli kolmekymmentä väittämää, jotka liittyivät astmaa tai sen-

kaltaisia oireita sairastavien lasten hoitoon. Jokaisen väittämän kohdalla oli neljä vastausvaihtoehtoa, joissa 1 = ”täysin eri mieltä”, 2 = ”osittain eri mieltä”, 3 = ”osittain samaa mieltä” ja 4 = ”täysin samaa mieltä”.

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseemme ”Miten vanhemmat tunnistavat lapsensa lääkettä vaativat hengenahdistusoireet?” vastaavat kyselylomakkeen kysymykset 2 – 5, 12 – 15 ja 20. Toiseen tutkimuskysymykseemme ”Miten vanhemmat luottavat kykyihinsä lapsensa lääkehoidon toteutuksessa?” vastaavat kyselylomakkeen kysymykset 6 – 11, 17 ja 26. Kolmanteen tutkimuskysymykseemme ”Miten vanhemmat asennoituvat lapsen sairauteen?” vastaavat kyselylomakkeen kysymykset 1, 16, 18 – 19, 21 – 25 ja 27 – 30.

5.2 Aineiston analyysi

Kvantitatiivisessa tutkimusmenetelmässä tietoa tarkastellaan numeerisesti. Se on menetelmä, joka antaa yleisen kuvan mitattavien ominaisuuksien välisistä suhteista ja eroista. Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä vastaa kysymyksiin kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein. Kvantitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on selittää, kuvata, kartoittaa, vertailla tai ennustaa ihmistä koskevia asioita tai luontoa koskevia ilmiöitä. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkimustieto saadaan numeroina tai tutkija ryhmittelee aineiston numeeriseen muotoon. Tulokset esitetään numeroina, esimerkiksi tunnuslukuina. Numerotietoa tutkija selittää ja tulkitsee sanallisesti. (Vilkka: 2007: 13 - 19.)

Määrällisen tutkimuksen aineistolle on tyypillistä vastaajien suuri määrä. Suositeltava havaintoyksiköiden eli tutkittavien kohteiden vähimmäismäärä on 100, mikäli tutkimuksessa käytetään tilastollisia menetelmiä. Mitä suurempi otos on, sitä paremmin toteutunut otos edustaa perusjoukossa keskimääräistä mielipidettä, asennetta tai kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta asiasta. (Vilkka: 2007: 17.) Tutkimukseen voidaan valita koko perusjoukko eli kaikki vastaajat. Tällöin puhutaan kokonaistutkimuksesta. Perusjoukosta voidaan tehdä myös edustava otos käyttäen erilaisia otantamenetelmiä, joista tutkimusryhmä valitsee tutkimuksen kannalta sopivimman. Otantamenetelmiä käytetään usein tutkimusaineiston ollessa suuri. (Vilkka 2005: 778.)

Määrällisen tutkimuksen tulokset kuvataan numeerisesti, graafisesti ja sanallisesti. Tulosten esittämisen tulee olla objektiivista eli se ei saa olla tutkijasta riippuvaista. Tulosten raportointitapaa miettiessään tutkijan tulee miettiä mitä tietoa lukija haluaa tai tarvitsee, esitettävän tiedon määrää ja siihen soveltuvinta esittämistapaa. Sen lisäksi tutki-

jan on mietittävä tarkoituksenmukainen ja selkeä tapa esittää asiat niin, että ne tulevat ymmärretyksi. (Vilka: 2007: 134 - 136.)

Alkuperäisen suunnitelman mukaan vastaukset oli tarkoitus analysoida tilasto-ohjelman avulla, mutta koska kyselylomakkeita palautui vain kymmenen kappaletta, päädyttiin manuaaliseen analysointitapaan. Vastaukset purettiin etsimällä kustakin kyselylomakkeesta jokaisen kysymyksen osalta, minkä vastausvaihtoehdon vastaajat olivat valinneet. Valitut vastausvaihtoehdot kirjattiin paperille käyttäen niin kutsuttua tukkimiehen kirjanpitoa ja laskettiin yhteen vastausten määrä kunkin vaihtoehdon ja kysymyksen osalta. Suppean aineiston ja pienen hajonnan vuoksi päätimme yhdistää vastausvaihtoehdot yksi (täysin eri mieltä) ja kaksi (osittain eri mieltä) yhdeksi luokaksi eli eri mieltä ja vaihtoehdot kolme (osittain samaa mieltä) ja neljä (täysin samaa mieltä) luokaksi samaa mieltä.

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Taustatiedoista kävi ilmi, että kaikilla lapsilla oli käytössä Ventoline 0,1 mg joko tarvittavana tai säännöllisenä lääkkeenä. Tämän lisäksi yhdellä lapsella oli käytössä Flixotide sekä Singulair tarvittavana lääkkeenä. Kahdeksassa perheessä lääkityksen toteutumisesta vastasi pääsääntöisesti äiti. Kahdessa perheessä vastaaja oli merkinnyt molemmat vanhemmat pääsääntöiseksi lääkityksen huolehtijaksi. Lääkehoitoa oli opastettu äidin tai isän vanhemmille, päiväkodin henkilökunnalle sekä isälle. Kolme vastaajaa ei ollut opastanut lääkehoitoa kenellekään.

6.1 Vanhempien luottamus kykyynsä tunnistaa hengenahdistusoireet

Kaikki vastanneista kokivat hengenahdistusoireiden tunnistamisen tärkeäksi ja osasivat soveltaa tietojaan hengenahdistusoireiden hoitoon. Lähes kaikki heistä osasivat arvioida, milloin lääkitys tulisi aloittaa ja tunnistivat hengenahdistuskohtaukseen liittyvät oireet. Vain yksi vastanneista oli eri mieltä kyvystään tunnistaa hengenahdistusoireet. Vastaajista yhdeksän kymmenestä koki hallitsevansa kohtauksen vaikeusasteen arvioinnin hyvin. Hengenahdistusoireiden vaikeutuessa suurin osa koki osaavansa valita lapselleen oikean lääkkeen ja osasi arvioida lääkityksen vaikuttavuutta (9/10) sekä mahdollisen sairaalahoidon tarpeen tilanteessa, jossa kotona toteutettu hoito ei auta (10/10).

6.2 Vanhempien luottamus kykyynsä lääkehoidon toteutuksessa

Kaikki vastaajat luottivat lääkityksen auttavan hengenahdistusoireisiin. Vastaajat kokivat osaavansa hoitaa lapsensa lievän tai keskivaikean hengenahdistuskohtauksen ja pitivät tärkeänä lääkehoidon oikea-aikaista toteutusta. Yhdeksän vastaajaa ei uskonut lääkkeen yksittäisen antokerran unohtamisen olevan haitallista lapselle. Yhtä lukuun ottamatta kaikki vastaajista kokivat osaavansa määrittää lapsensa lääkemannoksen lääkkeenannon yhteydessä. Kaikki vastaajat kokivat osaavansa toteuttaa inhaloiden annettavaa lääkehoitoa. He osasivat seurata lapselle annettuja lääkitysohjeita, käyttää lääkitystä oikein sekä onnistuivat lääkkeenannossa vaikka vähän yli puolet lapsista vastustikin hengenahdistuslääkkeen ottamista.

6.3 Vanhempien asennoituminen lapsen sairauteen

Kaikki vastaajat kokivat, ettei heidän lapsensa poikkea muista lapsista hengenahdistusoireista huolimatta. Kaikki vanhemmat olivat sitä mieltä, että mitä enemmän he tiesivät lapsensa sairaudesta, sitä paremmin he pystyivät lastaan auttamaan. Kaikille oli myös tärkeää, että he kykenivät auttamaan lastaan hengenahdistuskohtauksen aikana. Hengenahdistuslääkityksestä ei aiheutunut taloudellista rasitetta perheille. Vain yhden vastaajan mielestä lääkityksen antaminen häiritsi perheen päivittäistä ohjelmaa ja yksi vastaaja koki hengenahdistuslääkkeiden antamisen muistamisen taakkana.

Yhdeksän vastanneista ei pelännyt tällä hetkellä käytössä olevan lääkityksen aiheuttavan lapselle terveysongelmia tulevaisuudessa. Vähän yli puolet piti lääkkeiden pitkäaikaista käyttöä turvallisena, kuitenkin neljä vastaajaa oli eri mieltä pitkäaikaikäskäytön turvallisuudesta. Suurin osa koki kuitenkin lääkehoidon hyötyjen painavan vaa'assa haittoja enemmän. Kymmenestä vastaajasta kolme koki pelkoa lapsensa hengenahdistusoireita kohtaan. Keuhkoputkia avaavan lääkkeen mukana olo antoi mielenrauhaa suurimmalle osalle vastaajista, vain kaksi vastaajaa oli eri mieltä.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen eettisyys

Kohderyhmälle ei saa aiheutua tutkimuksen missään vaiheessa vahinkoa. Tutkittavalla on oikeus kieltäytyä tai vetäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa hyvänsä. Tiedon keruu ja käsittely tapahtuu luottamuksellisesti, tutkittavalla on oikeus pysyä anonyyminä. Tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavan yksityisyyttä ja suojata tämän henkilötiedot esimerkiksi muuttamalla ne muotoon, josta tutkittavaa ei voida tunnistaa. (Vilkkä 2007: 89 - 91.) Lasten, nuorten ja lapsiperheen ohjaus –projektissa tehtävään tutkimukseen on saatu tutkimuslupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Naisten- ja lastentautien tulosityksikön johdolta sekä puoltava lausunto eettiseltä toimikunnalta. Kyselylomakkeisiin vastaaminen on ollut vanhemmille täysin vapaaehtoista ja vastaamalla kyselyyn, he ovat antaneet suostumuksensa antamiensa tietojen hyödyntämiseen tässä projektissa. Vastaaminen on tapahtunut nimettömänä, kussakin jaetussa lomakkeessa on numeroitu havaintotunnus ja ne palautuivat suljetuissa kirjekuorissa analysointia varten. Näin ollen tutkittavien anonymiteetti on säilynyt eikä lomakkeisiin vastaaminen ole aiheuttanut heille vahinkoa.

Tutkimusetiikan mukaan tutkimusryhmällä on vastuu tiedottaa tutkimuksesta ja sen tuloksista siten, että tulokset esitetään sellaisina kuin ne ovat ilmenneet ilman valikointia tai painotuksia. Mikään tutkimus ei ole täysin virheetön. Monet ennakoimattomat tekijät voivat vaikuttaa virheiden syntyyn eri vaiheissa tutkimusta. Hyvään tutkimusetiikkaan kuuluu tuoda mahdolliset virheet esille tutkimuksessa sekä arvioida niiden vaikutuksia tuloksiin. (Vilkkä 2005: 166 - 168.) Tässä opinnäytetyössä tulokset raportoidaan sellaisina kuin ne kyselylomakkeista ilmenevät. Opinnäytetyön tekijät ovat puolueettomia ilman tarvetta painottaa tuloksia mihinkään suuntaan. Opinnäytetyön tulokset julkaistaan Lasten ja nuorten sairaalan Hoitotyön iltapäivässä.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen pätevyys ja luotettavuus muodostavat yhdessä tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Pätevyydellä tarkoitetaan mittarin eli kyselylomakkeen kykyä mitata juuri niitä asioita, mitä tutkimuksessa on tarkoituksena mitata. Pätevässä tutkimuksessa ei saa olla systemaattista virhettä, jolla tarkoitetaan tutkijan ja tutkittavan eriävää tulkintaa mittarin kysymysten suhteen. Jos vastaaja tulkitsee mittarin kysymyksiä eri tavoin kuin tutkija on ajatellut, johtaa tämä tulosten vääristymiseen. Tutkijan onkin kyettävä muut-

tamaan teoreettiset käsitteet ymmärrettävään muotoon, jotta ne ovat siirrettävissä mittariin. Pätevyyttä tulee tarkastella jo käsitteiden muokkaus- sekä mittarin suunnittelu- vaiheessa. Luotettavuudella tarkoitetaan tutkimuksen kykyä antaa samoja tuloksia mittauksista toiseen eli voidaan puhua myös tutkimuksen toistettavuudesta. Luotettavuuteen vaikuttaa lisäksi tutkimuksen toteutuksessa noudatettu tarkkuus, jota voidaan arvioida esimerkiksi pohtimalla kuinka hyvin otos edustaa perusjoukkoa, mikä on vastausprosentti tai miten huolellisesti vastaukset on syötetty tilastointiohjelmaan (Vilkkä 2005: 161 - 162; Vilkkä 2007: 149 - 152.)

Kyselylomake oli luotu projektissa jo aiemmin, joten emme kysyneet vaikuttamaan kysymysten sisältöön. Tutkimuskysymykset loimme kyselylomakkeen pohjalta. Kyselylomake sisälsi mielestämme oleelliset kysymykset, joiden avulla kyetään selvittämään, miten vanhemmat kokevat selviävänsä lapsensa inhaloitavasta lääkehoidosta kotona. Lisäksi lomakkeen avulla kyettiin selvittämään yleisellä tasolla, kuinka lapsen sairaus vaikuttaa perheen voimavaroihin. Lomakkeiden tiedot syötettiin tilasto-ohjelmaan, mutta aineiston vähyyden vuoksi päädyttiin ohjelman käytön sijasta purkamaan lomakkeet manuaalisesti. Molemmat purkutavat mahdollistavat inhimillisen virheen syntymisen. Kysymykset vastausvaihtoehtoineen olivat selkeät ja ne liittyivät annettuun ohjaukseen osastolla sekä siihen, miten lapsen sairastuminen on vaikuttanut perheen elämään. Vastausprosentti oli korkea, jaetuista yhdestätoista kyselylomakkeesta kymmenen palautui. Kyselylomakkeista ilmenneet vastaukset ovat valtaosin samansuuntaisia. Tästä huolimatta vastaajien alhaisen määrän vuoksi ei tuloksista voida tehdä johtopäätöksiä yleisellä tasolla.

7.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Jurvelin, Kyngäs ja Backman (2005) kirjoittavat lapsen sairastumisen vaikutuksista perheeseen. Sairauden hyväksyminen, hoidon opettaminen ja erilaiset tunteet asettavat perheille erilaisia selviytymisvaatimuksia. Kohtauksien pelko ja elämänrytmin muuttuminen aiheuttavat myös muutoksia perheen elämään. (Jurvelin – Kyngäs – Backman 2005: 36 - 37.) Kyselylomakkeisiin vastanneista kukaan ei kokenut lapsensa poikkeavan muista oireista huolimatta. Suurin osa ei kokenut lääkkeen antamisen häiritsevän perheen päivittäistä ohjelmaa tai lääkityksenannon muistamista taakkana. Trollvikin ja Severinssonin (2004) tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmat kokivat epävarmuutta ja pelkoa lapsen hengenahdistuskohtauksen aikana. Vanhemmat pelkäsivät lapsen kuolevan ja tunne palasi aina lapsen sairastuessa. (Trollvik – Severinsson 2004: 93 – 95.) Tässä opinnäytetyössä kolme vastaajaa kymmenestä koki osittaista pelkoa lapsen saadessa hengenahdistusoireita. Vastaajat luottivat lääkehoidon tehoon hengenahdis-

tuskohtauksen aikana ja suurin osa koki lääkkeen mukanaolon antavan mielenrauhaa. Luottamus lääkehoitoon todennäköisesti vähentää vanhempien pelkoa hengenahdistuskohtauksia kohtaan. Lisäksi tieto lapsen sairaudesta vahvisti vanhempien kykyjä auttaa lastaan.

Toivasen ja Kyngäksen (1999) mukaan lapsen pitkäaikaissairaus rasittaa perhettä taloudellisesti (Toivanen – Kyngäs 1999: 22). Tähän kyselyyn vastanneet eivät kuitenkaan kokeneet hengenahdistuslääkityksen aiheuttavan heille taloudellista rasitetta. Lapset ovat alle 4-vuotiaita ja lääkitys on vasta aloitettu, joten tässä yhteydessä ei voida puhua pitkäaikaissairaista lapsista tai arvioida, tulevatko lääkkeistä aiheutuvat kustannukset myöhemmin vaikuttamaan perheen taloutta rasittavasti. Jalangon (2009) mukaan nykyiset astman hoitoon käytettävät lääkkeet ovat turvallisia mahdollistaen lapselle varsin oireettoman elämän (Jalanko 2009). Suurin osa tähän kyselyyn vastanneista luotti tämänhetkisen lääkityksen turvallisuuteen. Kuitenkin neljä vastaajaa oli osittain eri mieltä lääkkeiden pitkäaikaiskäytön turvallisuudesta.

Muurisen ja Surakan (2001) mukaan lääkehoidossa tulee noudattaa lääkärin ohjeistusta. Ohjeistuksen tulee sisältää selkeät kirjalliset toimintatavat erilaisiin tilanteisiin, kuten oireiden pahenemiseen. (Muurinen – Surakka 2001: 171.) Vastaajat kokivat osaavansa toimia hengenahdistuskohtauksen aikana oikein, valita oikean lääkkeen, toteuttaa inhaloiden annettavaa lääkehoitoa sekä arvioida sen vaikuttavuutta. He kokivat myös osaavansa arvioida mahdollisen sairaalahoidon tarvetta. Woolerin (2007) mukaan lääkkeenanto ei aina ole helppoa. Usein vanhemmat kertovat, ettei lapsi pidä lääkkeenotosta, joten he lakkaavat antamasta sitä. (Wooler 2007: 28 – 30.) Vastaajista vähän yli puolet ilmoitti lapsensa vastustavan hengenahdistuslääkkeen ottamista. Suurin osa sai kuitenkin lääkkeen annettua lapselleen.

Kyselylomakkeeseen vastanneiden vanhempien vastausten perusteella voidaan todeta, että osastolla annettu lääkehoidon ohjaus tukee vanhempia luottamaan omiin taitoihinsa lapsen saadessa hengenahdistuskohtauksen. On tärkeää, että ohjaukseen panostetaan jatkossakin. Tutkimuksen mukaan henkilökunnan ohjausmenetelmien hallinta on yksipuolista. Ohjausmenetelmistä hyvin hallitaan suullinen ja kirjallinen ohjaus mutta ryhmäohjaus, demonstrointi ja audiovisuaalinen ovat ongelmallisia. (Kääriäinen ym. 2006: 9 – 10.) Näistä menetelmistä saatettaisiin kuitenkin tulevaisuudessa hyötyä koko perheen huomioivassa ohjauksessa. Lapsen lääkkeenotto saattaisi helpotua, kun hänen kanssaan yhdessä muisteltaisiin esimerkiksi videolta nähtyä lääkkeenottotilannetta.

Koska kyse on lapsesta, olisi erittäin tärkeää, että kontrollikäynneillä olisi aina sama tuttu hoitaja. Hyvällä ohjauksella edistetään koko perheen hyvinvointia ja selviytymistä. Vanhempien positiivinen asenne ja usko kykyihinsä selviytyä eri tilanteissa luo lapselle turvallisen ympäristön kasvaa ja kehittyä. Koko perhe voimaantuu ja kehittyy vähitellen lapsen sairauden asiantuntijaksi. Ohjausta on edelleen jatkettava kontrollikäyntien yhteydessä. Lääkkeenottotekniikan varmistaminen ja tarvittaessa sen harjoittelu kuuluu joka kerralla läpikäytäväksi asiaksi. On tärkeää mieltää, että vain oikein otettu lääke auttaa.

Kenen tahansa perheenjäsenen sairastuessa, on uuden tiedon vastaanottaminen rajallista, joten on tärkeää varmistaa, että perhe on ymmärtänyt osastolta saamansa lääkeshoidon ohjauksen oikein ja kykenee noudattamaan sitä kotona. Jatkossa on kiinnitettävä enemmän huomiota vanhempien osittaiseen epäluottamukseen pitkäaikaisen lääkehoidon turvallisuutta kohtaan. Kontrollikäyntien yhteydessä lapsen normaalin kasvun ja kehityksen seuranta lisää vanhempien luottamusta lääkehoitoon. Samalla perhe voi kysyä hoitohenkilökunnalta lapsensa sairauteen ja sen hoitoon liittyviä, mieltä askarruttavia asioita. Kontrollikäyntien avulla luodaan myös hyvä hoitosuhde perheeseen. Säännöllisen ja sujuvan yhteistyön kautta molemminpuolinen kumppanuus ja luottamus lisääntyvät.

LÄHTEET

- Astma 2006. Käypä hoito -suositus. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi06030>>. Luettu 25.1.2010.
- Dunder, Teija 2002: Allergia: Teoksessa Huttunen, Niilo-Pekka (toim.) 2002: Lasten ja nuorten sairaudet. Porvoo: WSOY.
- Haahtela, Tari 2007a: Astma: Teoksessa Haahtela, Tari – Hannuksela, Matti – Mäkelä, Mika – Terho, Erkki O. (toim.) 2007: Allergia. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.
- Heikkinen, Katja – Johansson, Kirsi – Leino-Kilpi, Helena – Rankinen, Sirkku – Virtanen, Heli – Salanterä, Sanna 2006: Potilasohjaus tutkimuskohteena suomalaisissa hoitotieteellisissä opinnäytetöissä vuosina 1990 – 2003. Hoitotiede 18 (3). 120 – 128.
- Helske, Marja 2004: Astma. Teoksessa Koistinen, Paula - Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula (toim.) 2004: Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009: Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki. Tammi.
- Hopia, Hanna 2006: Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Huovinen, Maarit 2002: Mitä astma on? Teoksessa Huovinen, Maarit (toim.) 2002. Astma. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.
- Jalanko, Hannu 2009: Astma lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://www.terveyskirjasto.fi>>. Luettu 25.1.2010.
- Juntunen-Backman, Kaisu – Peura, Sirpa 2005: Allergian osuus astmassa. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=aas00041&p_teos=aas&p_osio=&p_selaus=>>. Luettu 25.1.2010.

- Jurvelin, Tiina - Kyngäs, Helvi - Backman, Kaisa 2005: Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17 (1). 35 - 42.
- Kaila, Minna – Pietinalho, Anne – Vanto, Timo – Klaukka, Timo – Hirvonen, Anne 2004: Miten lasten astma hoidetaan Suomessa? *Terveystieteiden tutkimus. Suomen lääkäri-lehti* 59 (33). 2937 – 2939.
- Kaila, Minna – Riikola, Teija 2007: Astma. Käypä hoito –suositus. Verkkodokumentti. <<http://www.terveyskirjasto.fi>>. Luettu 25.1.2010.
- Kajosaari, Merja 2004: Astma. Teoksessa Siimes, Martti A. – Petäjä, Jari (toim.) 2004: Lastentaudit. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.
- Karjalainen, Kaisa 2007: Allergiaa sairastava perheessä: Teoksessa Haahtela, Tari – Hannuksela, Matti – Mäkelä, Mika – Terho, Erkko O. (toim.) 2007: Allergia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kelo, Marjatta 2009: Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus. Projektisuunnitelma. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Terveys- ja hoitoala.
- Kääriäinen, Maria 2008: Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät. *Tutkiva hoitotyö* 6 (4). 10 - 15.
- Kääriäinen, Maria – Kyngäs, Helvi 2005a: Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995 – 2002. *Hoitotiede* 17 (4). 208 – 215.
- Kääriäinen, Maria – Kyngäs, Helvi 2005b: Käsitemallin ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede* 17 (5). 250 – 257.
- Kääriäinen, Maria – Kyngäs, Helvi – Ukkola, Liisa – Torppa, Kaarina 2005: Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta. *Tutkiva hoitotyö* 3 (1). 10 – 15.
- Kääriäinen, Maria – Kyngäs, Helvi – Ukkola, Liisa – Torppa, Kaarina 2006: Terveystieteidenhuoltohenkilöstön käsitykset ohjauksesta sairaalassa. *Hoitotiede* 18 (1). 4 – 13.

Kääriäinen, Maria - Lahdenperä, Tiina - Kyngäs, Helvi 2005: Kirjallisuuskatsaus: Asia-
kaslähtöinen ohjausprosessi. Tutkiva hoitotyö 3 (3). 27 - 31.

Lahtinen, Mari 2006: Potilasohjauksen eettiset lähtökohdat. Teoksessa: Lipponen, Kai
ja - Kyngäs, Helvi - Kääriäinen, Maria (toim.): Potilasohjauksen haasteet.
Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sai-
raanhoitopiirin julkaisuja. Oulun yliopistopaino.

Lampinen, Marja – Åstedt-Kurki, Päivi – Tarkka, Marja-Terttu 2000: Hoitajien antama
tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. Hoitotiede 12 (4). 195 – 203.

Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus –projekti 2010: 0 – 3 –vuotiaan astmaa tai hen-
genahdistusoireita sairastavan lapsen lääkehoidon ohjaus. Metropolia
Ammattikorkeakoulu.

Lindholm, Marja 2004: Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Koistinen, Paula – Ruuska-
nen, Susanna - Surakka, Tuula (toim.): Lasten ja nuorten hoitotyön käsi-
kirja. Hygieia. Helsinki: Tammi.

Metropolia Ammattikorkeakoulu 2008: Kirjallisten töiden ohje. Sosiaali- ja terveysala.

Mustajoki, Pertti 2009: Astma. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti.
<<http://www.terveyskirjasto.fi>> . Luettu 25.1.2010.

Muurinen, Erja – Surakka, Tuula 2001: Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Tammi.

Mäkelä, Mika 2007a: Astman diagnoosi pikkulapsilla: Teoksessa Haahtela, Tari – Han-
nuksela, Matti – Mäkelä, Mika – Terho, Erkko O. (toim.): Allergia. Hel-
sinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäkelä, Mika 2007b: Akuutin uloshengityksen vaikeuden/vinkunan hoito lapsilla. Te-
oksessa Haahtela, Tari – Hannuksela, Matti – Mäkelä, Mika – Terho, Erk-
ko O. (toim.): Allergia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäkelä, Mika 2007c: Astman diagnoosi pikkulapsilla. Terveyskirjasto. Verkkodoku-
mentti.<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=alg00189#T2)
[alg00189#T2](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=alg00189#T2)>. Luettu 13.2.2010.

- Navaie-Waliser, Maryam – Misener, Mark – Mersman, Cynthia – Lincoln, Priscilla
2004: Evaluating the needs of children with asthma in home care: the vital role of nurses as caregivers and educators. *Public Health Nursing* 21 (4). 306 – 315.
- Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999: Perhe hoitotyössä. Teoksessa Paunonen, M - Vehviläinen - Julkunen, K.: Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.
- Pelkonen, Anna 2005: Pienten lasten astma. DVD. MED terveydenhuoltoalan koulutusohjelma.
- Pelkonen, Marjaana – Hakulinen, Tuovi 2002: Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14 (5). 202 – 210.
- Räsänen, Juhani 2006: Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut. Julkiviestintä Oy. Suomen Työvalmennusakatemia.
- Siitonen, Juha 1999: Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopisto. Oulun opettajankoulutuslaitos.
- Sullivan, Claire F. 2008: Cybersupport: Empowering asthma caregivers. *Pediatric Nursing* 34 (3). 217 – 224.
- Toivanen, Maire - Kyngäs, Helvi 1999: Astmaa sairastavien lasten vanhempien selviytymiskeinot äitien kuvaamana. *Hoitotiede* 11 (1). 22 – 30.
- Trollvik, Anne – Severinsson, Elisabeth 2004: Parents' experiences of asthma: Process from chaos to coping. *Nursing and Health Sciences* (2004) 6. 93 – 99.
- Trollvik, Anne – Severinsson, Elisabeth 2005: Influence of an asthma education program on parents with children suffering from asthma. *Nursing and Health Sciences* (2005) 7. 157 – 163.
- Vilka, Hanna 2005: Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi
- Vilka, Hanna 2007: Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Tammi.

Wooler, E. 2007: Effective asthma drug delivery in children. Practice Nurse 34 (9). 27 – 32.

